

Trabajo de investigación

Experiencia tanatológica en un grupo de apoyo de pacientes con hipertensión arterial pulmonar

Sofía Vega Hernández,* Miriam Sonia Ferreira Guerrero**

* Lic. Enfermera, Tanatóloga.

** Lic. Psicóloga, Tanatóloga.

Departamento de Tanatología del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez.

RESUMEN

Cada vez más las personas aceptan el apoyo tanatológico para procesar duelos ocasionados por enfermedad o la pérdida de un ser querido. El Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez a través de la Dirección de Enfermería estableció la Clínica de Tanatología para dar apoyo al paciente hospitalizado y a su familia; en esta investigación se proporcionó intervención en un grupo de pacientes con hipertensión arterial pulmonar que sufrió la pérdida de un integrante y que así lo solicitó. **Objetivo:** Favorecer el proceso de duelo en el grupo de apoyo. **Metodología:** Se realizó una intervención para que el grupo expresara emociones y sentimientos, pensamientos y miedos ante la muerte de un compañero e identificara el tipo de pérdida y duelo individual. **Resultados:** 62.5% de los integrantes fueron mujeres; 43.7% pacientes y 56.3% familiares; 75% conocieron al integrante fallecido; la emoción y sentimiento que sobresalió fue impotencia, rabia y frustración en el 43.7%; la experiencia en el 18.75% fue que valoraron más la vida, a sus familiares y amigos. **Conclusión:** Esta experiencia permitió conocer las reacciones de pacientes, familiares y amigos ante la muerte de un paciente que fue su compañero, lo importante que es informar a los pacientes cuando uno de ellos muere y favorecer su proceso de duelo.

Palabras clave: Tanatología, experiencia tanatológica, grupos de apoyo.

ABSTRACT

People are more and more accepting the thanatologic support in order to overcome mourning produced by illness or a dear relation or relative loss. The National Institute of Cardiology "Ignacio Chávez", through the Infirmary Direction, has established the Clinic of Thanatology in order to offer support to hospitalized patients and their families. In this study, a group of patients being in hospital, suffering from arterial pulmonary hypertension and having experience the loss of a dear relative, was given support. These patients have asked for the mentioned support. **Objective:** To favor the mourning process in a supporting group. **Methodology:** It was performed an intervention in order to allow the group to express emotions and feelings, thoughts and fears in front of a mate's death, and identify the kind of loss and individual mourning. **Results:** A 62.5% of the integrants were from the female sex; a 43.7% were patients and a 56.3% relatives; a 75% of them have met the dead person; the emotions or feelings that stood out were impotence, rage or frustration in the 43.7% of the participants. The experience demonstrated that after the event, the participants valued life, their relatives and friends in a greater way. **Conclusions:** This experience allowed us to know the reactions of patients, relatives and friends when facing a mate's death and the importance of informing them when a mate's death occurs and favoring the mourning process.

Key words: Thanatology, thanatologic experience, supporting groups.

Recibido para publicación: 14 de febrero de 2006
Aceptado para publicación: 6 de abril de 2006

Dirección para correspondencia:
Sofía Vega Hernández
Juan Badiano Núm. 1 Sección XVI Delegación Tlalpan 14080
Teléfono: 55-73-29-11 Ext. 1484

INTRODUCCIÓN

El tanatólogo es un apoyo muy importante para el paciente que padece una enfermedad crónica degenerativa como lo es la hipertensión arterial pulmonar

(HAP), puesto que éste se ve sujeto a muchas pérdidas, la más importante de todas, es la confrontación con su propia muerte cuando alguien muere.

El grupo de apoyo de pacientes con HAP surge de la necesidad de los pacientes y familiares de buscar alternativas que los ayuden a sobrellevar este difícil y largo proceso de enfermedad. Al mismo tiempo sus experiencias al interior del grupo, tendrán una vital importancia, ya que sin duda otras personas con situaciones similares tendrán alternativas que compartirán sabiendo que no están solos y encontrarán siempre una esperanza de amor y vida a la que pueden acudir. La Clínica de Tanatología del Instituto Nacional de Cardiología "Ignacio Chávez" (INCICH), se integró con ellos ante una experiencia muy especial: la muerte de uno de sus integrantes, que aunque no todos lo conocieron, les afectó de una u otra manera. Dada la circunstancia de que los pacientes portadores de HAP frecuentemente son hospitalizados, es importante que el personal de enfermería esté informado sobre el tipo de reacciones esperadas del paciente, familiares y amigos, ante la muerte de una persona con la misma enfermedad o en la hospitalización, puesto que es quien convive la mayor parte del tiempo con ellos, en comparación a otros integrantes del equipo de salud y es quien de manera directa influye en que las personas involucradas puedan o no procesar adecuadamente su duelo individual, con lo que se disminuye de manera considerable el grado de ansiedad. Es relevante que el profesional de enfermería le dé importancia al apoyo tanatológico que tanto el paciente, familiares y amigos necesitan y deben recibir.

MARCO TEÓRICO

La HAP es un desorden de los pulmones en el que la presión de la sangre de la arteria pulmonar supera los niveles normales (25/9 mmHg),¹ la causa sigue siendo desconocida y se considera una enfermedad crónico-degenerativa porque el desarrollo se prolonga a través del tiempo causando un continuo deterioro físico en el individuo que la padece llevándolo incluso a la muerte; los síntomas que presenta el paciente son: cansancio, disnea, mareos, síncope, edema de miembros inferiores, cianosis peribucal y/o generalizada, angina y taquicardia. El tratamiento sólo es paliativo a base de anticoagulantes, diuréticos, antihipertensivos, calcioantagonistas y oxígeno, todo esto con el objetivo de evitar complicaciones y mejorar la calidad de vida del paciente, por lo que él y su familia se enfrentan constantemente a la ineludible realidad de que son mortales, entrando en cri-

sis cada vez que el paciente sufre una recaída en su estado o es necesaria la hospitalización.²

Los grupos de apoyo son importantes ya que se forman por una red de pacientes y familiares que padecen de una misma condición, se reúnen de una a tres horas en forma regular (mensual quincenal o semanal), para compartir experiencias afines. Los objetivos principales de un grupo de apoyo son: fomentar la idea de que el enfermo no está solo; proporcionar un modelo cognitivo alternativo, propiciar un sentimiento de autoestima mayor que modifique la autopercepción y el autoconcepto de su enfermedad; enseñar estrategias afectivas para enfrentar los problemas diarios mediante la comunicación de las experiencias cotidianas y promover una red de relaciones sociales para que los participantes del grupo que comparten la misma problemática, generen en su interior un sentido de amistad entre ellos.³

El grupo de apoyo de pacientes con diagnóstico de HAP surge el 27 de noviembre del 2004 con 16 pacientes procedentes de diferentes estados de la República Mexicana, desde entonces se reúnen mensualmente en el área de enseñanza del INCICH, siendo mayor el número de integrantes a la fecha. Las reuniones al principio estuvieron enfocadas a la necesidad de dar información acerca de la enfermedad, posteriormente se inició el apoyo psicológico para el grupo (Martínez RC, Bitácora del grupo de apoyo con Diagnóstico de Hipertensión Arterial Pulmonar. Instituto Nacional de Cardiología; 2005). Todo estaba saliendo como se había planeado, nunca pensaron que tarde o temprano compartirían no sólo su experiencia de vida sino también la experiencia de la muerte.

Los objetivos de la Clínica de Tanatología durante la sesión con el grupo fueron: a) favorecer el proceso de duelo como grupo de apoyo, b) identificar emociones y sentimientos de los pacientes con relación a la defunción de un compañero, c) retroalimentar al grupo acerca del proceso de duelo de acuerdo a Elizabeth Kübler-Ross "como se detalla más adelante" y d) proporcionar información al grupo sobre la muerte y su trascendencia.

La muerte de un compañero en los grupos de apoyo con enfermedad crónico-degenerativa como lo es la HAP, suele ser un acontecimiento esperado y frecuente, aun cuando no todos se encuentran en el mismo estadio, lo anterior no asegura de ninguna manera, que cuando se presente el evento, los integrantes no dejen de sorprenderse, el choque ante la noticia puede ser devastador, causando diversas reacciones, es por ello que cuando el grupo recibió la

noticia de que uno de ellos había fallecido, muchos no opinaron nada al respecto ya que hay un momento denominado “espacio sideral” éste se considera cuando la persona no es capaz de responder a ninguna indicación de forma asertiva, a causa del choque emocional ante la muerte de un ser querido.

Proceso de duelo: las reacciones ante la noticia pueden ser diversas, entre ellas encontramos: desorientación, dolor con mayor o menor aceptación, agresividad, bloqueo o indiferencia.⁴ El **duelo** es una repuesta emotiva a la pérdida de alguien o algo, o bien a una **pérdida real** (una persona) por muerte o separación o una **pérdida significativa** como lo es todo aquello simbólico en nuestra vida (trabajo, posición social, rol social, etc.).⁵

El duelo se manifiesta como una reacción humana esperada personal y única, es una experiencia global ya que afecta a la persona en su totalidad, y se necesita de apoyo para procesar su ajuste emocional,⁴ ya que el duelo es una experiencia ambivalente que se presenta como una **posibilidad** y un **riesgo**; la **posibilidad** de madurar, hace que el ser humano emerja del proceso como persona diferente, consigue de manera consciente o inconsciente deshacer los lazos que le unían al ser querido, adaptarse a la pérdida y volver a vivir de manera “sana” en un mundo en el que ese ser querido nunca más estará; la persona sale fortalecida física y espiritualmente; el **riesgo** se presenta al realizar un duelo incompleto o mal elaborado, que requerirá tratamiento psiquiátrico de 2-4 años.⁵ Los factores que influyen en un proceso de duelo grupal son entre otros: características de su compañero, rol y funciones de su compañero hacia el grupo, para su familia y el sistema social en el que se desempeñaba, percepción del grupo sobre la realización, satisfacción y cumplimiento que la vida depa-
ró a su compañero, si cumplió o no sus metas, si sufrió durante la enfermedad o estuvo limitado en sus actividades.⁴

Elizabeth Kübler-Ros describe el proceso de morir de todo ser humano basado en respuestas emocionales, las cuales detalla en etapas: negación y aislamiento, rabia, regateo, depresión y aceptación. Es importante mencionar que el sentimiento de esperanza es el único que persiste en todas las etapas y que sostiene al paciente y su familia durante el proceso de su enfermedad.⁶

Ante un proceso de duelo existen ciertas actividades y consideraciones hacia los dolientes las cuales son: tener mucha paciencia, reconocer la vulnerabilidad y las limitaciones, hablar de lo que pasó, darle un sentido a lo que ocurrió, comer bien y descansar,

disponer de un tiempo para despedirse, lo que permite consolidar la realidad de la pérdida, facilitar la expresión de apoyo, amor y solidaridad como grupo y ayudar a otras personas en su proceso de duelo.⁴

El que una persona se percate que va a morir o que es un enfermo terminal trae consigo el planteamiento de desear o no estar consciente de todos los cambios que presenta su cuerpo, si tiene la tolerancia y fortaleza que esto demanda, podrá disfrutar por última vez del amor de los seres queridos, decidir hasta qué momento de su gravedad desea ser atendido en el hospital o si desea morir en casa. Elizabeth Kübler-Ross habla sobre la muerte como una transición liberadora que se plantea en tres etapas, en donde cada una tiene un proceso concreto para cerrar círculos de vida: la primera etapa sin importar cómo llegue la muerte, es donde se libera el alma; en la segunda etapa, el que fallece se libera de la energía física y se carga de energía psíquica, no hay espacio ni tiempo para el que ya murió, quien muere siempre está vivo en los otros, él cuida de los que sobreviven y los protege. La tercera etapa, posee el conocimiento de cada pensamiento, cada palabra, cada acto: “el sentido del sufrimiento es clínicamente el generar crecimiento, el enriquecer para crecer”.⁷

METODOLOGÍA

A principios del mes de mayo del 2005 se llevó a cabo una entrevista abierta con la presidenta del grupo de apoyo de pacientes con HAP, quien solicitó el apoyo de la Clínica de Tanatología y facilitó información respecto a los factores que influyeron en el proceso de duelo de los integrantes. Se tomaron en cuenta las características del integrante fallecido, las cuales fueron: 24 años, recién graduado (Lic. en psicología y tanatólogo), con expectativas de vida, entusiasta y alegre; su función en el grupo era de terapeuta y en su familia de motivación a seguir adelante y disfrutar de la vida. Se planteó la siguiente ruta crítica: una sesión con los 16 integrantes del grupo de apoyo de pacientes de HAP en la cual se realizó una pequeña introducción de la sesión anterior, y se dio a conocer la noticia del fallecimiento de su compañero, preguntando a los integrantes del grupo: ¿Cómo se sentían?, para complementar la sesión se explicó que la reacción de ese día era esperada, se proporcionó información sobre el espacio sideral, los tipos de reacciones e inició una dinámica en donde se le preguntó a cada integrante las siguientes variables:

1. ¿Cuáles fueron las emociones y sentimientos que predominaron en el momento de recibir la noticia?
2. ¿Qué tipo de pérdidas tuviste con este deceso?
3. ¿Qué experiencia positiva obtuviste de este proceso de duelo?
4. ¿Invertiste un espacio de tu tiempo para decirle adiós a ese compañero?
Sí ¿Qué hicieron?
No ¿Por qué?

Además se solicitó a cada uno de los integrantes del grupo que de forma individual y privada, realizara una carta de despedida al compañero que falleció. La sesión tuvo una duración de cuatro horas, se utilizó material audiovisual de apoyo. La sesión fue video y audio grabado para realizar un análisis cualitativo y estadístico con frecuencias y porcentajes. Se solicitó autorización por escrito a los integrantes del grupo para compartir la experiencia con los profesionales de enfermería.

RESULTADOS

De los 16 integrantes reunidos, 62.5% fueron del sexo femenino; 43.7% de ellos eran pacientes y 56.3% familiares; 75% conocieron al integrante que falleció; en el momento de darles la noticia se percibieron momentos de confusión (tiempos de silencio), así como de angustia, tristeza, llanto y voz quebrada. Con relación a la variable de emociones y sentimientos, la respuesta

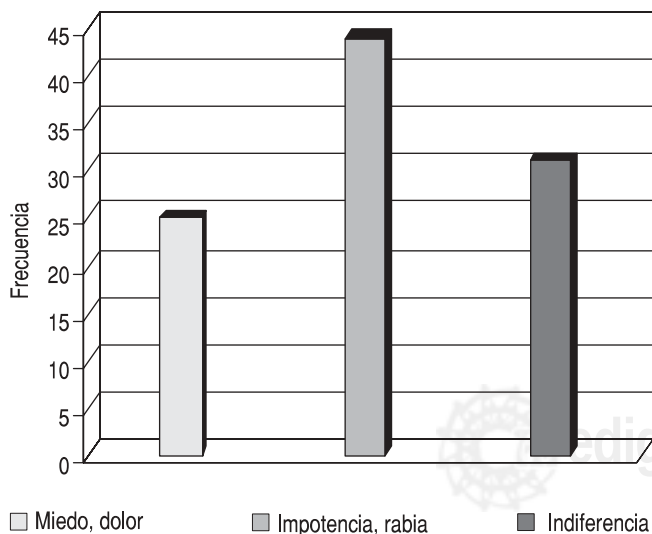


Figura 1. Emociones y sentimientos del grupo de apoyo de pacientes con HAP.

de los integrantes fue: sorpresa, angustia, miedo, dolor y tristeza en 4 que representa el 25%; impotencia rabia y frustración en 7 equivalente al 43.7% e indiferencia en 5 integrantes, es decir el 31.3% (Figura 1). Sin embargo esta pregunta mostró otro tipo de pensamientos, el 43.8% de los integrantes del grupo trataron de racionalizar la situación usando frases como: “nadie tiene la vida comprada”, “nadie está preparado para aceptar la muerte”, “algún día nos tiene que tocar”, “eternos no somos, ni los sanos, cuando menos nosotros”, y algunos trataron de dar una explicación a su familiar para tranquilizarlo (Cuadro I).

Con relación a la variable sobre pérdidas se obtuvieron los siguientes resultados: el 25% perdieron a un amigo y compañero de grupo; perdieron estabilidad emocional, seguridad y confort el 31.3%; perdieron un apoyo muy importante en el aspecto psicológico para el grupo el 43.7% (Figura 2). Con relación a la pregunta de experiencias positivas los resultados fueron: el 18% valoraron más la vida, a sus familiares y amigos; el 12% comprendieron su reacción como pacientes ante su proceso de duelo y entendieron la reacción de sus familiares; el 12% detectaron la necesidad de tener más contacto entre ellos y visitarse cuando estén hospitalizados para apoyarse en esos momentos difíciles y el 58% de los integrantes no percibieron alguna experiencia positiva (Figura 3). Es importante mencionar la experiencia de uno de los integrantes que fue su compañero de cuarto durante la hospitalización previa al deceso: éste relató con angustia el evento de la muerte y preguntó al personal de enfermería en varias ocasiones si había muerto y la respuesta fue: “no pasa nada”, las enfermeras comentaron que lo cambiarían de servicio, pero lo que le decían no concordaba con la expresión corporal. El sentir del integrante y su familia fue de angustia y dolor e impotencia. Hasta que dieron la noticia en el grupo, él pudo confirmar la muerte de su compañero. No entiende porqué el

Cuadro I. Pensamientos del grupo de apoyo de pacientes con HAP ante la pérdida de un compañero.

Tipo de pensamiento:	Frecuencia	%
En su propia muerte	7	44
En la muerte de su paciente	5	31
En la muerte de su familia entera	1	06
No quisieron pensar en la muerte	3	19
Total	16	100

personal de enfermería no dice la verdad cuando se pregunta: ¿qué está pasando?

Con relación a la variable del tiempo invertido para despedir a su compañero, sólo uno dedicó tiempo para ello, a través de una canción y pensando en él (Figura 4). Los principales motivos por lo que no se despidieron fueron: por miedo a recordar lo que les preocupa en un 25%; no lo consideraron necesario el 75% (Figura 5). Con relación a la actividad de la carta de despedida, participó el 100% de los integrantes, aun cuando no lo conocieron; en la carta algunos manifestaron negociación esperando que el fallecido se encuentre con Dios, que no esté sufriendo y le piden interceder por los que se quedaron.

Durante la sesión, el grupo comprendió, que el duelo es un proceso tan natural, posterior a una muerte, aun cuando no tuvieron la oportunidad de convivir con esa persona, pero que compartían un fin común; que el proceso de duelo es individual y único, sin restar importancia a los sentimientos de otros; que es importante dedicar un tiempo para despedirse de la persona que murió puesto que sólo a través de ello se consolida la realidad de la pérdida y facilita el proceso de duelo, le dieron un sentido al tiempo y espacio dedicado a su compañero.

CONCLUSIÓN

Es importante contar con un tanatólogo en los grupos de apoyo con enfermedades crónico-degenerativas, para que éste guíe el cierre de círculos emotivos ante las pérdidas generadas por la enfermedad, apoye el proceso de duelo brindando el tiempo y espacio necesario para que el paciente y su familia tengan alternativas de mejorar su calidad de vida y puedan readaptarse cada vez que se presenten nuevas condiciones de salud (recaídas o avance de su enfermedad), o bien llegue el momento de su muerte. Es importante mencionar que el tanatólogo a través de compartir las experiencias de los pacientes puede influir en la orientación, capacitación, y sensibilización del personal de salud, y contribuir así en mejorar la calidad de atención hacia ellos.

Cada cambio o pérdida es una vivencia única que permite al ser humano experimentarla como él desea, ya que debemos reconocer todo lo negativo y positivo de cada situación.

SUGERENCIAS

Durante la hospitalización es frecuente que entre los pacientes surja una amistad, que en ocasiones sobre-

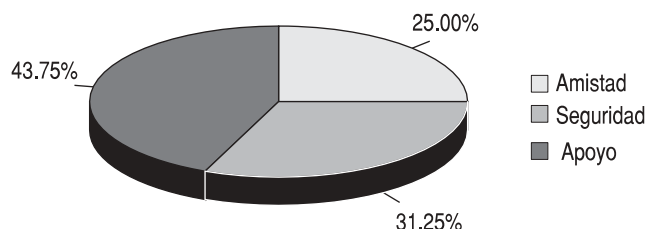


Figura 2. Pírdidas del grupo de apoyo de pacientes con HAP ante la pérdida de un compañero.

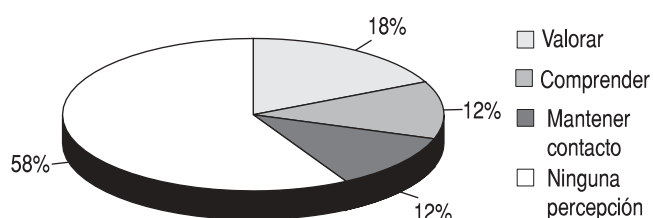


Figura 3. Experiencias del grupo de apoyo de pacientes con HAP ante la pérdida de un compañero.

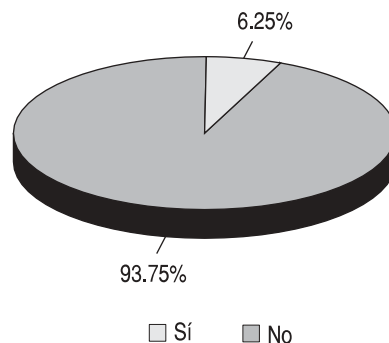


Figura 4. Invertió tiempo el grupo de apoyo a pacientes con HAP para despedirse de su compañero.

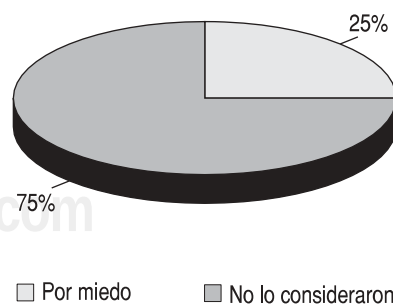


Figura 5. Motivo por el cual el grupo de apoyo de pacientes con HAP no se despidió de su compañero que falleció.

pasa la hospitalización, por lo que en el transcurso de ésta, se interesan por saber la respuesta ante el tratamiento, se percatan cuando uno de ellos sufre una complicación y se angustian al ver cómo el personal hace todo lo posible por ayudar a su compañero que se encuentra grave; esta situación es muy difícil para todos, por lo que son importantes las siguientes estrategias: asignar a un tanatólogo de preferencia para que acompañe a los pacientes que presenciaron el caso de urgencia; de no contar con él, buscar tácticas para que el paciente no esté solo; si el paciente no puede deambular, colocar un biombo o cerrar las cortinas; no se debe mentir a los pacientes, explicándoles brevemente la situación, sin dar un informe que sólo le corresponde al familiar del paciente grave; escucharlos, y apoyarlos. En caso de que el paciente pueda deambular, solicitarle que salga del área, y dedicarle el mismo apoyo. Si el paciente muere, informárselo a sus compañeros, después de todo ellos también formaban parte del grupo social que se establece durante el proceso de hospitalización de la persona que falleció, apoyarlos en su duelo, para que éste sea lo más natural posible, sin factores que lo hagan permanente, influyendo en el proceso de su enfermedad. Si

los compañeros piden ver al que falleció, lo pueden hacer con la autorización de la familia, si no es posible o no lo solicitan, se puede realizar una oración grupal para quien falleció y después solicitar apoyo tanatológico para el manejo de las emociones que se presentan ante la muerte.

REFERENCIAS

1. Martínez RMA. *Cateterismo cardíaco, diagnóstico y tratamiento de las cardiopatías*. 2º ed. México: Trillas; 1997.
2. *Hipertensión Arterial Pulmonar Primaria*. [en línea] 2005: file //A:\ novartis-hipertensión.htm (consulta 4-03-05).
3. *Grupos de apoyo*. [en línea] 2005: [http://hedéis.tripad.com.mx/gruposde apoyo/.com.mx](http://hedéis.tripad.com.mx/gruposdeapoyo/.com.mx) (consulta 24-06-05).
4. Gómez SM. *Medicina paliativa en la cultura latina*. Barcelona: ARÁN; 1999.
5. *Proceso de duelo*. [en línea] 2005: [http://donaciondeorganos.ua.es/info-sanitaria/sanitaria/proceso/el duelo.htm.com.mx](http://donaciondeorganos.ua.es/info-sanitaria/sanitaria/proceso/el_duelo.htm.com.mx) (consulta 24-06-05).
6. Zubiría RLA. *Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y a su familia*. Tomo III. México: Asociación Mexicana de Tanatología; 1991.
7. Kübler RE. *La muerte un amanecer*. Barcelona (Es): Luciérnaga; 1990.